LIBRARY ARCHIVES Kerala Legislative Assembly

തീരുമാനിച്ചിരുന്നു. അതനുസരിച്ച് മലപ്പുറം ജില്ലയിലെ തിരൂർ ആശുപത്രിയെ ജില്ലാതല ആശുപത്രിയായും മലപ്പുറം, പൊന്നാനി, കുറ്റിപ്പുറം, തിരൂരങ്ങാടി, നിലമ്പൂർ, പെരിന്തൽമണ്ണ, കൊണ്ടോട്ടി എന്നീ ആശുപത്രികളെ താലൂക്കുതല ആശുപത്രികളായും തെരഞ്ഞെടുത്തുകൊണ്ടുള്ള വികസന പ്രവർത്തനങ്ങളാണ് നടത്തിവരുന്നത്. നിലവിൽ വണ്ടൂർ താലൂക്കാശുപത്രിയിൽ ഒരു ഗൈനക്കോളജിസ്റ്റും ഒരു പീഡിയാട്രിഷനുമാണുള്ളത്. സർക്കാരിന്റെ സാമ്പത്തിക സ്ഥിതികൂടി പരിഗണിച്ച് അവിടെ അധിക തസ്തികകൾ സൃഷ്ടിച്ച് പ്രസവചികിത്സ തുടങ്ങാൻ കഴിയുമോ എന്ന കാര്യം നിശ്ചയമായും പരിശോധിച്ച് ഉചിതമായ നടപടി സ്വീകരിക്കുന്നതാണ്.

10. എസ്.എം.എ. രോഗികൾക്കുള്ള ചികിത്സാ ആനുകൂല്യങ്ങൾ

ശ്രീ. എൻ. ഷംസുദ്ദീൻ: സർ, സംസ്ഥാനത്ത് സ്പൈനൽ മസ്കുലർ അട്രോഫി (എസ്.എം.എ.) എന്ന ജനിതകരോഗം വളരെയധികം വർദ്ധിച്ചുവരികയാണ്. അടുത്തകാലത്തായി ധാരാളം കേസ്സുകൾ റിപ്പോർട്ട് ചെയ്യപ്പെട്ടു. അതിന്റെ ചികിത്സാ ചെലവുമായി ബന്ധപ്പെട്ട് തുക സമാഹരിക്കുന്ന കാര്യത്തിൽ കേരളീയ സമൂഹം വലിയ ഐക്യമാണ് പ്രകടിപ്പിച്ചത്. മാട്ടുലിലെ മുഹമ്മദ് എന്ന കുരുന്നിന്റെ ചികിത്സാച്ചെലവുമായി ബന്ധപ്പെട്ട് ഏഷ്യാനെറ്റ്, മനോരമ, മാതൃഭൂമി, ട്വന്റിഫോർ തുടങ്ങിയ മാധ്യമങ്ങളൊക്കെ നന്നായി ഇടപെട്ടതിന്റെ ഫലമായി ഒറ്റദിവസംകൊണ്ട് 18 കോടി രൂപ സമാഹരിക്കാൻ സാധിച്ചു. പെരിന്തൽമണ്ണയിൽ അങ്ങാടിപ്പുറത്ത് ശ്രീ. മഞ്ഞളാംകുഴി അലിയുടെ നിയോജകമണ്ഡലമായ മങ്കടയിൽ ഇമ്രാൻ മുഹമ്മദ് എന്ന കുട്ടിക്കുവേണ്ടി സ്ഥലം എം.എൽ.എ. ചെയർമാനായി ഒരു സമിതി രൂപീകരിക്കുകയും അതിനുവേണ്ടി 17 കോടി രൂപ സമാഹരിക്കുകയും ചെയ്തു. എന്നാൽ അതിനൊന്നും കാത്തുനിൽക്കാതെ ആ കുഞ്ഞ് മരണപ്പെടുകയാണുണ്ടായത്. തിരുവനന്തപുരത്ത് നവനീത് എന്ന കുട്ടിക്ക് കമ്പനിയുടെ തന്നെ ഇളവിൽ മരുന്ന് ലഭിച്ചു. ആ കുട്ടി രോഗത്തെ മറികടന്ന് പുരോഗതി പ്രാപിച്ചുവരുന്നുണ്ട്. കാസർഗോഡ് ഇത്തരത്തിലുള്ള ധാരാളം കേസ്സുകളുണ്ട്. കേരളത്തിൽ ഇത്തരം കേസ്സുകൾ വർദ്ധിച്ചുവരികയാണ്. കഴിഞ്ഞ ഒരുവർഷം 29 എസ്.എം.എ. കേസ്സുകളാണ് സംസ്ഥാനത്ത് റിപ്പോർട്ട് ചെയ്തിട്ടുള്ളത്. മാതൃഭൂമി ദിനപ്പത്രം നടത്തിയ ഒരു സർവ്വേയിൽ പറയുന്നത് 3 വയസ് മുതൽ 53 വയസ്സുവരെയുള്ളവർക്ക് ഈ രോഗം ബാധിക്കുന്നുണ്ട് എന്നാണ്. ഈ രോഗം ബാധിച്ച കുട്ടികളുള്ള കുടുംബത്തിന്റെ കാര്യം നരകതുല്യമാണ്. കുഞ്ഞുങ്ങളെ പ്രസവിച്ച് മൂന്നുനാല് മാസം കഴിയുമ്പോഴാണ് ഈ പ്രശ്നം മാതാപിതാക്കളുടെ ശ്രദ്ധയിൽപ്പെടുന്നത്. കുട്ടികളുടെ ജീവൻ നിലനിർത്താൻവേണ്ടി വല്ലാത്തൊരു പോരാട്ടമാണ് അവർ നടത്തുന്നത്. ഈ സാഹചര്യത്തിൽ ചികിത്സാച്ചെലവുകൾ സർക്കാരിന് ഏറ്റെടുക്കാൻ സാധിക്കണം; ഇത്തരം ജനിതകരോഗങ്ങൾക്ക് ഇൻഷ്വറൻസ് പരിരക്ഷയില്ല. അത് വലിയ പോരായ്മയാണ്. ഇത്തരം രോഗങ്ങൾക്ക്

LIBRARY ARCHIVES Kerala Legislative Assembly

ഇൻഷ്വറൻസ് പരിരക്ഷ നൽകാനുള്ള ഇടപെടലുകളുണ്ടാകണം. ഏറ്റവും വേദനാജനകമായ വിഷയം, ഈ പതിനെട്ട് കോടി രൂപയുടെ അൻപത് ശതമാനത്തിലധികം കേന്ദ്രഗവൺമെന്റിലേയ്ക്കുള്ള നികുതിയാണ് എന്നതാണ്. ഒരു കുട്ടിയുടെ ജീവൻ നിലനിർത്താൻ ചികിത്സയ്ക്കുവേണ്ടി മരുന്ന് അമേരിക്കയിൽനിന്ന് കൊണ്ടുവരണമെങ്കിൽ 18 കോടി രൂപ സമാഹരിച്ചാൽ അതിൽ ഒൻപത് കോടി രൂപ കേന്ദ്രസർക്കാരിന് നികുതിയിനത്തിൽ നൽകണമെന്നാണ്. എന്തൊരു വിരോധാഭാസമാണിത്? അതിനെതിരെ കേന്ദ്ര സർക്കാരിൽ അതിശക്തമായ സമ്മർദ്ദം ചെലുത്തണം. ഇവിടെനിന്ന് ഒരു കുട്ടിയെ ഗൾഫിൽ കൊണ്ടുപോയി ചികിത്സിക്കുകയാണെങ്കിൽ ഇതിന്റെ പകുതി ചെലവ് മതിയാകും. ഈ മരുന്ന് അമേരിക്കയിൽനിന്ന് റാസൽ ഖൈമയിലോ, ഖത്തറിലോ, കുവൈറ്റിലോ കൊണ്ടുവരണമെങ്കിൽ ഇത്ര ചെലവ് വരുന്നില്ല. പക്ഷേ, ഇത് എല്ലാവർക്കും സാധിക്കണമെന്നില്ല. ഈ സാഹചര്യത്തിൽ ടാക്സ് കുറയ്ക്കാനുള്ള അതിശക്തമായ ഇടപെടലുകൾ ഗവൺമെന്റിന്റെ ഭാഗത്തു നിന്നുണ്ടാകണം, മറ്റ് ആനുകൂല്യങ്ങൾ പ്രഖ്യാപിക്കണം. ചില ദമ്പതിമാരിൽ ജനിക്കുന്ന കുഞ്ഞുങ്ങൾക്ക് ഈ രോഗം ഉണ്ടാകാനുള്ള സാധ്യത മുൻകൂട്ടി കണ്ടെത്താനുമുള്ള ചില പരീക്ഷണങ്ങൾ ഇപ്പോൾ നടക്കുന്നുണ്ട്. മുൻകൂട്ടി കണ്ടെത്താൻ സാധിച്ചാൽ അത്തരം കുഞ്ഞുങ്ങൾ ജനിക്കുന്നതും ആ പ്രയാസങ്ങൾ ഒഴിവാക്കാനും സാധിക്കുമെന്നും പറയപ്പെടുന്നു. നരകതുല്യമാണ് ഈ കുടുംബങ്ങളുടെ ജീവിതം. അതിനായി പ്രത്യേകമായ ചില സംവിധാനം രൂപീകരിക്കാൻ സർക്കാർ ഇടപെടണമെന്നാണ് ഈ സബ്മിഷനിലൂടെ ഉന്നയിക്കാനുള്ളത്.

ആരോഗ്യ-വനിത-ശിശു വികസന വകുപ്പുമന്ത്രി (ശ്രീമതി വീണാ ജോർജ്ജ്): സർ, ശരീരചലനത്തിന് സഹായിക്കുന്ന പേശികളെ ബാധിക്കുന്ന ഒരു ജനിതക രോഗമാണ് സ്പൈനൽ മസ്കുലർ അട്രോഫി എന്ന അപൂർവ്വരോഗം. സ്പൈനൽ കോഡിലെ ചലനത്തിന് സഹായിക്കുന്ന മോട്ടോർ നേർവ് കോശങ്ങൾക്ക് ആവശ്യമായ പ്രോട്ടീൻ ഉത്പാദിപ്പിക്കുന്ന ജീനിന്റെ കുറവാണ് ഈ രോഗത്തിന്റെ കാരണം. ഈ ജീനിന്റെ കുറവുമൂലം ചലനത്തിന് സഹായിക്കുന്ന മസിലുകൾ ദുർബലമാകുകയും നടക്കാനും നിൽക്കാനും ഇരിക്കാനും കഴിയാതെ രോഗികളുടെ ജീവിതം ദുരിതപൂർണ്ണമാകുകയും ക്രമേണ വീൽചെയറിലേയ്ക്ക് ഒതുങ്ങിപ്പോകുകയും ചെയ്യുന്നു. അസുഖത്തിന്റെ കാഠിന്യം വർദ്ധിക്കുന്നതനുസരിച്ച് ശ്വസനത്തിനും ഭക്ഷണമിറക്കുന്നതിനും ബുദ്ധിമുട്ട് അനുഭവപ്പെടുകയും ഇത്തരം രോഗികളിൽ ന്യുമോണിയ ഉൾപ്പെടെയുള്ള ശ്വാസകോശരോഗങ്ങൾ പെട്ടെന്ന് പിടിപെടുകയും ചെയ്യും. രോഗകാഠിന്യമനുസരിച്ച് പ്രധാനമായും ടൈപ്പ് 1, ടൈപ്പ് 2, ടൈപ്പ് 3, ടൈപ്പ് 4 എന്നിങ്ങനെ ഈ അസുഖം നാല് തരത്തിലുണ്ട്. ഈ രോഗം തലച്ചോറിലെ ന്യൂറോണുകളെ ബാധിക്കാത്തതിനാൽ കാഴ്ച, കേൾവി, രുചി, ബുദ്ധിശക്തി

LIBRARY ARCHIVES Kerala Legislative Assembly

എന്നിവയ്ക്ക് തകരാർ സംഭവിക്കില്ല. എസ്.എം.എ.-യ്ക്ക് നിലവിൽ മൂന്ന് തരം മരുന്നുകൾ കണ്ടുപിടിക്കപ്പെട്ടിട്ടുണ്ട്. Zolgensma എന്ന മരുന്ന് സ്പൈനൽ മസ്കുലാർ അട്രോഫി ടൈപ്പ് വണ്ണിന്റെ ചികിത്സയ്ക്കായി ഇന്ത്യയിൽ അംഗീകരിക്കപ്പെട്ടതോ ലൈസൻസുള്ളതോ അല്ല. കൂടാതെ സ്പൈനൽ മസ്കുലാർ അട്രോഫി ടൈപ്പ്-1 ബാധിച്ചവരും ഇതിനകം വെന്റിലേറ്ററിലുള്ളവരുമായ രോഗികളിൽ ഈ മരുന്ന് ഫലപ്രദമാണോ എന്നത് സംബന്ധിച്ച് വ്യക്തതയുമില്ല. നിലവിൽ ഈ രോഗത്തിന്റെ ഒരു ഡോസ് മരുന്നിന് ഭീമമായ തുകയാണ് വിലവരുന്നത്. നാൽപ്പത്തിരണ്ടോളം അപേക്ഷകരാണ് ചികിത്സാ സഹായത്തിനായി ഇതിനോടകം സർക്കാരിനെ സമീപിച്ചിട്ടുള്ളത്. ഇവർക്കുള്ള ചികിത്സാ സഹായം നൽകുന്നതിനായി 400 കോടിയിലധികം രൂപ വേണ്ടിവരുമെന്നാണ് പ്രതീക്ഷിക്കുന്നത്. ഒട്ടുമിക്ക അപൂർവ്വ രോഗങ്ങൾക്കും ആജീവനാന്ത ചികിത്സയും ആവശ്യമാണ്. പല അപൂർവ്വരോഗങ്ങൾക്കും ചികിത്സ ലഭ്യമായാൽപ്പോലും അവ സ്ഥിരമായി ഭേദപ്പെട്ട് ജീവിതനിലവാരം മെച്ചപ്പെടുകയോ ആയുർദൈർഘ്യം വർദ്ധിക്കുകയോ ചെയ്യുന്നില്ല യെന്നുള്ളതാണ് കണ്ടുവരുന്നത്. അപൂർവ്വ ജനിതകരോഗമായ Pompe disease-മായി ബന്ധപ്പെട്ട റിട്ട് പെറ്റീഷനിൽ 2016-ലെ വിധിന്യായത്തിനെതിരെ 2017-ൽ സർക്കാർ ഫയൽചെയ്ത അപ്പീലിൽ 20-1-2021-ലെ ഇടക്കാല ഉത്തരവിൽ അപൂർവ്വരോഗങ്ങളുടെ ചികിത്സയ്ക്കായി പ്രത്യേക അക്കൗണ്ടിലേയ്ക്ക് പ്രതിവർഷം 50 ലക്ഷം രൂപ നിക്ഷേപിക്കണമെന്ന് കേരള സർക്കാരിനോട് ബഹുമാനപ്പെട്ട ഹൈക്കോടതി നിർദ്ദേശിക്കുകയും പ്രസ്തുത തുക 2020 നവംബറിൽ ആരോഗ്യ വകുപ്പു സെക്രട്ടറിയുടെ പേരിലുള്ള പ്രത്യേക അക്കൗണ്ടിൽ നിക്ഷേപിക്കുകയും ചെയ്തു. ഇതുകൂടാതെ കേന്ദ്രസർക്കാർ നൽകിയ ഒന്നരക്കോടി രൂപയും കേരള ഹൈക്കോടതി അഡ്വക്കേറ്റ്സ് അസോസിയേഷൻ നൽകിയ അഞ്ച് ലക്ഷം രൂപയും ടി അക്കൗണ്ടിൽ നിക്ഷേപിക്കുകയും ആയത് Kerala Medical Services Corporation Limited (KMSCL)-ന്റെ അക്കൗണ്ടിലേയ്ക്ക് കൈമാറുകയും ചെയ്തിട്ടുണ്ട്. ലാഭകരമായ പൊതുമേഖലാ സ്ഥാപനങ്ങളിൽനിന്നും കോർപ്പറേറ്റ് സ്ഥാപനങ്ങളിൽനിന്നും സി.എസ്.ആർ. ഫണ്ട് സമാഹരിച്ച് 2021-22 വർഷത്തേയ്ക്ക് അൻപത് ലക്ഷം രൂപ കൂടി നിക്ഷേപിക്കുന്നതിനുള്ള നടപടികൾ കേരള സാമൂഹ്യ സുരക്ഷാ മിഷനും കൈക്കൊണ്ടുവരുന്നുണ്ട്. ബഹുമാനപ്പെട്ട ഹൈക്കോടതിയുടെ നിർദ്ദേശാനുസരണം എസ്.എം.എ-യെക്കുറിച്ചും ബഹുമാനപ്പെട്ട അംഗം ഇവിടെ സൂചിപ്പിച്ച വിഷയങ്ങളെക്കുറിച്ചും മരുന്നിന്റെ ലഭ്യതയെക്കുറിച്ചും ചികിത്സയെക്കുറിച്ചും പഠിച്ച് റിപ്പോർട്ട് സമർപ്പിക്കുന്നതിനായി ഒരു എക്സ്പെർട്ട് കമ്മിറ്റി രൂപീകരിച്ചിട്ടുണ്ട്. അപൂർവ്വ രോഗങ്ങളുടെയും ചികിത്സാച്ചെലവ് കൂടുതലുള്ള രോഗങ്ങളുടെയും ചികിത്സയ്ക്കായി ധനസഹായം നൽകാനുള്ള പൊതു മാർഗ്ഗരേഖകൾ തയ്യാറാക്കുന്നത് സംബന്ധിച്ച് സർക്കാർ ഗൗരവമായി പരിഗണിച്ചുവരികയാണ്. ചരക്ക് സേവന നികുതി നിയമത്തിലെ

LIBRARY ARCHIVES Kerala Legislative Assembly

വകുപ്പ് 11 പ്രകാരം ചരക്ക് സേവന നികുതി കൗൺസിലിന്റെ ശിപാശയോടുകൂടി മാത്രമേ വിദേശത്തുനിന്നും ഇറക്കുമതി ചെയ്യുന്ന വിലകൂടിയ മരുന്നുകളിൽ ചുമത്തുന്ന ചരക്ക് സേവന നികുതിയിൽ ഇളവ് നൽകാൻ സാധിക്കുകയുള്ളൂ. ഇങ്ങനെയൊരു വിഷയം വന്നതുകൊണ്ട് ബഹുമാനപ്പെട്ട മുഖ്യമന്ത്രിതന്നെ ബഹുമാനപ്പെട്ട പ്രധാനമന്ത്രിക്ക് ഇത്തരത്തിൽ ഇളവുനൽകണമെന്ന ആവശ്യം ഉന്നയിച്ചുകൊണ്ട് കത്തയച്ചിട്ടുണ്ട്.

12.00 NOON]

VII മേശപ്പുറത്തുവച്ച കടലാസുകൾ

I. മുഖ്യമന്ത്രി (ശ്രീ. പിണറായി വിജയൻ): സർ, താഴെപ്പറയുന്ന കടലാസുകൾ ഞാൻ മേശപ്പുറത്തുവയ്ക്കുന്നു.

ക്രമ നമ്പർ	ഓർഡിനൻസിന്റെ			ചട്ടം 75(2) പ്രകാരമുള്ള പത്രിക സഹിതമാണോയെന്ന്
	വർഷം	നമ്പർ	പേര്	
1	2021	80	ദി കേരള യൂണിവേഴ്സിറ്റി ഓഫ് ഡിജിറ്റൽ സയൻസസ്, ഇന്നോവേഷൻ ആൻഡ് ടെക്നോളജി ഓർഡിനൻസ്, 2021	അല്ല

II. തദ്ദേശസ്വയംഭരണം, ഗ്രാമവികസനം, എക്സൈസ് വകുപ്പുമന്ത്രി (ശ്രീ. എം. വി. ഗോവിന്ദൻ മാസ്റ്റർ): സർ, താഴെപ്പറയുന്ന കടലാസുകൾ ഞാൻ മേശപ്പുറത്തുവയ്ക്കുന്നു.

ക്രമ നമ്പർ	ഓർഡിനൻസിന്റെ			ചട്ടം 75(2) പ്രകാരമുള്ള പത്രിക സഹിതമാണോയെന്ന്
	വർഷം	നമ്പർ	പേര്	
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
1	2021	53	ദി കേരള എംപ്ലോയ്മെന്റ് ഗാരന്റി വർക്കേഴ്സ് വെൽഫെയർ ഫണ്ട് ഓർഡിനൻസ്, 2021	അല്ല